

Comitè d'Ètica Assistencial d'ACEBA

Petició d'informació clínica formulada per un familiar

INFORME EN RESPOSTA A LA CONSULTA FORMULADA SOBRE PROCEDÈNCIA I OPORTUNITAT DE LLIURAR INFORMACIÓ SOBRE L'ESTAT COGNITIU DE LA MARE A UNA FILLA QUE NO TÉ RELACIÓ AMB LA MARE AMB CONCURRENCIA D'UN EVENTUAL INTERÈS ECONÒMIC

Motiu principal de la consulta: Familiar demana informació d'un pacient.

Exposició del cas:

Tinc una pacient d'edat avançada amb un deteriorament cognitiu lleu-moderat. En l'informe del neuròleg aquest diu que la pacient no hauria de viure sola.

Té 3 filles, una amb la que té bona relació d'un segon matrimoni, i 2 d'un primer matrimoni amb les que té mala relació i no s'ocupen d'ella. La pacient té molts diners i viu sola en l'actualitat.

Tinc una nota d'una de les filles amb les que no té relació, que vol que la truqui i li digui com està la seva mare cognitivament.

La senyora no està incapacitada però sí és cert que té un deteriorament. Puc donar aquesta informació a la filla tot i que pugui haver un interès econòmic al darrera? Hauria d'avisar a la pacient de que la filla ha demanat informació d'ella?

Ampliació de la informació per part del consultant:

1. La pacient ha estat valorada per Geriatria i neuropsicologia. Les proves practicades determinen: La valoració és compatible amb un deteriorament cognitiu moderat, de

perfil fronto-temporal i lleu dèficit parietal, compatible amb procés neurodegeneratiu. Anosognòsia del deteriorament que dificulta la intervenció. Correspon a un GDS3.

2. No té signat cap poder notarial ni cap tipus de document de cessió ni de tutela.

1. INFORME ÈTIC I JURÍDIC SOBRE LA PETICIÓ D'INFORMACIÓ CLÍNICA FORMULADA PER UNA FILLA RESPECTE DE L'ESTAT COGNITIU DE LA SEVA MARE

L'Informe s'ordena en un doble eix:

- 1) Deontologia/confidencialitat mèdica
- 2) Règim jurídic de protecció de dades, autonomia del pacient i suports a persones amb discapacitat. A més, cal tenir en compte que la pacient no està incapacitada i que la petició prové d'una filla amb possible interès econòmic.

La **conclusió principal** és que **no s'hauria de facilitar informació clínica/cognitiva a la filla sense consentiment de la pacient**, llevat que la filla sigui representant legal, mesura formal de suport, guardadora de fet acreditada en aquell àmbit, o existeixi una situació de risc greu que justifiqui una comunicació limitada i proporcional. El fet que sigui filla **no li dona automàticament dret d'accés a informació sanitària**.

1.1 Objecte de la consulta

S'analitza si un professional sanitari pot facilitar informació sobre l'estat cognitiu d'una pacient d'edat avançada, amb deteriorament cognitiu lleu-moderat, a una de les filles amb qui la pacient no manté relació, la qual ha demanat telefònicament informació sobre com es troba cognitivament la seva mare.

Segons el cas exposat, la pacient no està judicialment incapacitada ni consta formalment sotmesa a cap mesura de suport representativa. Té tres filles: una amb qui manté bona relació i dues amb qui manté mala relació i que no s'ocupen d'ella. També consta que la pacient té un patrimoni rellevant i viu sola, malgrat que l'informe neurològic indica que no hauria de viure sola.

La consulta planteja dues qüestions principals:

1. **Si es pot facilitar informació clínica/cognitiva a la filla biològica que ho sol·licita o si ha de prevaldre el deure de confidencialitat cap a una pacient amb deteriorament cognitiu que manté la capacitat jurídica.**
2. **Si cal informar la pacient que aquesta filla ha demanat informació sobre ella.**

2. MARC JURÍDIC APLICABLE

2.1. Dret a la informació sanitària: titularitat del pacient

La regla general és clara: **el titular del dret a la informació assistencial és el pacient**. La Llei 41/2002 estableix que el pacient és el titular del dret a la informació, i **que les persones vinculades a ell per raons familiars o de fet només seran informades en la mesura que el pacient ho permeti expressament o tàcitament**.

Aquesta regla és determinant. La condició de filla no converteix automàticament la sol·licitant en destinatària legítima d'informació clínica. **Cal una base habilitant: consentiment de la pacient, representació legal, funció de suport reconeguda o necessitat assistencial/protectora degudament justificada**.

2.2. Dret català sobre autonomia del pacient

La Llei catalana 21/2000, de 29 de desembre, sobre els **drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica**, regula el dret del pacient a la informació relativa a la pròpia salut i a l'autonomia de decisió, així com la documentació clínica.

Aquest marc és coherent amb la Llei estatal 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica: la informació sanitària pertany primàriament al pacient i no als familiars. Els familiars només poden accedir-hi si el pacient ho autoritza, si actuen com a representants o si concorre una situació legalment justificada.

2.3. Confidencialitat i dades de salut

Les dades relatives a la salut són dades personals especialment protegides. La normativa de protecció de dades imposa un deure reforçat de confidencialitat i exigeix una base jurídica específica per comunicar-les a tercers. La Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals (LOPDGDD) desenvolupa a Espanya el marc del Reglament (UE) 2016/679 del Parlament Europeu i del Consell de 27 de abril de 2016 (Reglament General de Protecció de Dades) i inclou el **deure de confidencialitat i la protecció reforçada de categories especials de dades**.

Per tant, comunicar a una filla informació sobre el deteriorament cognitiu de la mare és una cessió de dades de salut. **Aquesta cessió només és lícita si existeix una base legitimadora suficient**.

2.4. Deontologia mèdica

El Codi de Deontologia Mèdica estableix el **deure de secret professional com una obligació essencial del metge i com una garantia de la intimitat i seguretat del pacient**. També exigeix extremar la prudència en la transmissió d'informació sanitària a tercers.

Des del punt de vista deontològic, la professional no ha de convertir-se en font d'informació familiar o patrimonial sobre la pacient, especialment quan hi ha conflicte familiar i possible interès econòmic.

2.5. Capacitat jurídica i deteriorament cognitiu

El fet que una persona presenti deteriorament cognitiu no comporta automàticament pèrdua de capacitat jurídica ni autoritza els familiars a substituir la seva voluntat. Després de la reforma operada per la Llei 8/2021, el sistema jurídic espanyol parteix del respecte a la capacitat jurídica de les persones amb discapacitat i de la provisió de mesures de suport quan siguin necessàries.

Per tant, mentre no consti una mesura formal de suport amb facultades representatives, o una situació clínica concreta d'incapacitat decisional per a aquest acte, la pacient continua essent la titular de la decisió sobre qui pot conèixer la seva informació sanitària.

3. ANÀLISI JURÍDICA

3.1. La filla no té un dret automàtic d'accés a la informació clínica

La mera relació de parentiu no legitima l'accés a informació mèdica. La filla només podria rebre informació si concorre algun d'aquests supòsits:

- a) Consentiment exprés de la pacient.
- b) Consentiment tàcit, deduïble de la conducta de la pacient i de la relació real de cura.
- c) Condició de representant legal o mesura de suport amb facultats suficients.
- d) Condició de guardadora de fet amb una funció real i acreditada d'assistència a la pacient.
- e) Situació de risc greu per a la vida, integritat o salut de la pacient que exigeixi una comunicació proporcionada a qui pugui adoptar mesures de protecció.

En el cas consultat, la filla que demana informació és precisament una filla amb qui la pacient no manté bona relació i que, segons s'indica, no s'ocupa d'ella. Aquest element debilita molt qualsevol possible presumpció de consentiment tàcit o d'interès assistencial legítim.

3.2. El possible interès econòmic fa que sigui necessari forçar el principi de prudència

La consulta indica que la pacient té un patrimoni notable i que podria concórrer un interès econòmic darrere de la petició d'informació per part de la filla. Aquest element no és, per si sol, prova d'abús, però sí és un factor èticament i jurídicament rellevant.

Quan existeix conflicte familiar o sospita d'interès patrimonial, la comunicació d'informació cognitiva pot ser utilitzada per:

- Promoure actuacions patrimonials
- Pressionar la pacient
- Qüestionar la seva capacitat
- Iniciar actuacions successòries o civils
- Obtenir avantatge en conflictes familiars.

Per això, en aquest cas, el principi de confidencialitat ha de ser interpretat de manera especialment estricta.

3.3. El deteriorament cognitiu lleu-moderat no equival a incapacitat per decidir sobre la informació

La dada clínica rellevant no és només si hi ha deteriorament cognitiu, sinó si la pacient conserva la capacitat suficient per decidir sobre la comunicació de la seva informació sanitària.

Aquesta valoració ha de ser funcional, concreta i actual. És a dir, cal valorar si la pacient entén:

- Que una filla ha demanat informació
- Quina informació es podria comunicar
- Amb quines conseqüències
- Si vol autoritzar o no aquesta comunicació

Una formulació senzilla de la conversa amb la pacient podria ser: *"La seva filla ha contactat amb nosaltres interessant-se pel seu estat de salut. Abans de parlar amb ella volíem saber si vostè desitja que compartim alguna informació i fins on vol que ho fem"*.

Aquesta conversa permet avaluar simultàniament capacitat, preferències, dinàmica familiar i pot permetre que si la pacient ho desitja, designi un interlocutor de confiança o deixar constància escrita de les seves preferències.

Si la pacient pot comprendre aquests elements, la seva decisió ha de ser respectada.

Si la pacient no pot comprendre la situació ni fer-se responsable de les conseqüències de les seves decisions s'hauria d'activar els circuits de **Treball Social Sanitari i Serveis**

Socials per a una valoració de dependència i protecció de la vulnerabilitat. Els pacients amb deteriorament cognitiu amb GDS 3 es beneficien de l'atenció per part de Treball Social sanitari.

Si la pacient no fos capaç de comprendre la situació i el context, la informació s'ha de dirigir estrictament a qui exerceix la guarda de fet real i acreditada de la pacient.

4. ANÀLISI ÈTICA

4.1. Autonomia

La pacient conserva, en principi, el dret a decidir qui coneix la seva informació mèdica. El deteriorament cognitiu no justifica anul·lar la seva voluntat de manera automàtica.

El respecte a l'autonomia exigeix parlar amb la pacient, en un llenguatge comprensible, i preguntar-li si autoritza o no que es faciliti informació a aquella filla.

4.2. Confidencialitat

La confidencialitat és un pilar de la relació clínica. Si els pacients perceben que el professional pot informar familiars sense autorització, es trenca la confiança assistencial.

En aquest cas, la confidencialitat és encara més exigible perquè la informació cognitiva pot tenir conseqüències patrimonials i familiars.

4.3. Beneficiència i no maleficiència

La professional ha d'actuar en benefici de la pacient i evitar-li danys. Facilitar informació a una filla amb qui hi ha mala relació podria generar dany emocional, pressió familiar o risc d'instrumentalització patrimonial.

Per contra, si hi ha risc objectiu per viure sola, la professional sí té el deure ètic d'explorar vies de protecció, però preferentment a través de la pròpia pacient, de la persona de confiança que ella designi o dels circuits socials i sanitaris adequats.

4.3. Justícia i protecció de la vulnerabilitat

La pacient pot trobar-se en situació de vulnerabilitat. Això exigeix protecció, però no paternalisme. La resposta correcta no és substituir-la automàticament per la família, sinó oferir-li suports perquè pugui decidir i, si cal, activar mecanismes legals proporcionats. S'ha

d'evitar discriminar la pacient per presentar deteriorament cognitiu. La mera existència de deteriorament cognitiu no autoritza tercers a accedir a la informació clínica.

5. RESPOSTA CONCRETA A LES PREGUNTES FORMULADES

1. Es pot donar informació a la filla?

Amb les dades disponibles, la resposta ha de ser negativa.

No s'hauria de facilitar informació clínica o cognitiva a la filla sense consentiment de la pacient, perquè:

- La pacient és la titular del dret a la informació;
- No consta que la filla sigui representant legal ni guardadora de fet;
- No consta que la pacient hagi autoritzat la comunicació;
- La relació familiar és dolenta;
- No consta que aquesta filla tingui una funció real de cura;
- Pot existir un interès econòmic darrere de la petició.

La resposta telefònica adequada seria neutra i limitada. Per exemple:

“Per un tema legal de confidencialitat i de protecció de dades, no puc facilitar informació clínica sobre cap pacient sense la seva autorització o sense una habilitació legal suficient. Si la pacient ho autoritza, podem valorar la informació que correspongui comunicar.”

1. Cal avisar la pacient?

Sí, en principi és convenient i jurídicament prudent informar la pacient que una filla ha sol·licitat informació sobre el seu estat de salut, sempre que fer-ho no li provoqui un perjudici clínic greu o desproporcionat.

Aquesta comunicació hauria de fer-se amb tacte, valorant el seu estat emocional i cognitiu, i amb una finalitat clara: permetre-li decidir si autoritza o no la comunicació.

La professional podria preguntar-li:

- Si vol que aquesta filla rebi informació;
- Si prefereix que només s'informi una altra filla;
- Si vol designar una persona de confiança;
- Si vol deixar constància escrita de les persones autoritzades;
- I si necessita suport en la seva situació de vida actual.

3. Què cal fer si la pacient no comprèn la situació?

Si la pacient no és capaç de comprendre l'abast de la decisió, caldrà valorar qui exerceix realment funcions de suport o cura. En aquest cas, la informació no s'hauria de donar automàticament a qualsevol filla, sinó a la persona que efectivament exerceixi el suport assistencial i en la mesura estrictament necessària per protegir la pacient.

Si hi ha conflicte familiar o risc d'abús patrimonial, pot ser necessari activar treball social, serveis socials o valorar la comunicació als òrgans competents per a l'adopció de mesures de suport.

6. RECOMANACIONS OPERATIVES

Es recomana seguir aquest protocol:

1. No retornar la trucada facilitant informació clínica.
2. Contactar o citar la pacient per tractar la qüestió.
3. Valorar la seva capacitat concreta per decidir sobre la comunicació d'informació.
4. Explicar-li que una filla ha demanat informació sobre el seu estat cognitiu.
5. Preguntar-li si autoritza aquesta comunicació.
6. Documentar a la història clínica:
 - La petició rebuda;
 - La identitat de la sol·licitant;
 - La resposta donada;
 - La valoració de capacitat;
 - La decisió de la pacient;
 - I qualsevol risc social detectat.
7. Si autoritza, obtenir consentiment preferiblement escrit i limitar la informació al que la pacient permeti.
8. Si no autoritza, no comunicar informació.
9. Si hi ha risc per viure sola, activar circuits socials i assistencials, no canals familiars inadequats.
10. Si hi ha sospita d'abús, negligència, captació patrimonial o desprotecció, valorar consulta amb treball social, comitè d'ètica assistencial, assessorament jurídic del centre o comunicació a l'autoritat competent.

7. CONCLUSIÓ FINAL

El professional sanitari no hauria de facilitar informació sobre l'estat cognitiu de la pacient a la filla sol·licitant sense consentiment de la pacient o sense una habilitació legal clara.

La condició de filla no és suficient per accedir a dades de salut. Encara menys quan no hi ha relació de cura, existeix mala relació familiar i pot haver-hi un interès econòmic.

La conducta jurídicament i èticament més prudent és:

- Preservar la confidencialitat;
- Informar la pacient de la petició, si això no li causa perjudici clínic greu;
- Demanar-li si autoritza o no la comunicació;
- Deixar constància escrita;
- I, si la situació de viure sola implica risc, activar recursos socials o mesures de suport, però no facilitar informació clínica a familiars no autoritzats.

En síntesi: el centre de decisió continua essent la pacient. El deteriorament cognitiu obliga a adaptar la comunicació i oferir suports, però no autoritza a desplaçar la seva voluntat a favor d'un familiar amb eventual interès patrimonial.

Bibliografia

1. Constitución Española. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>
2. Ley 41/2002 de autonomía del paciente. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-2218>.
3. Ley 21/2000 de Cataluña. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2001-2353>
4. Ley 8/2021 sobre medidas de apoyo a las personas con discapacidad. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2021-9233>
5. RGPD (Reglamento UE 2016/679). <https://www.boe.es/doue/2016/119/L00001-00088.pdf>
6. Codi de Deontologia COMB. <https://www.comb.cat/ca/comb/codi-deontologia>
7. Convenio de Oviedo. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>
8. Diego Gracia. *Procedimientos de decisión en ética clínica*.
9. Beauchamp y Childress. *Principles of Biomedical Ethics*.
10. Grisso y Appelbaum. *Assessing Competence to Consent to Treatment*